



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin de Grado

Servicios Sociales Generales: la educación informal  
en menores con discapacidad intelectual.

General social services: informal education in minors with  
intellectual disabilities

Autor/es

Gemma Gimeno Domingo

Director/es

María José Gómez Poyato

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo  
2021

# **ÍNDICE**

RESUMEN .....	3
CAPITULO 1.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1 Justificación de la investigación.....	5
1. 2 Objeto y objetivos investigación.....	6
1.3 Estructura del proyecto de investigación. ....	7
2. METODOLGIA .....	8
2.1 Limitaciones .....	10
CAPITULO 2.....	11
3. MARCO TEÓRICO: .....	11
3.1 Concepto de educación. ....	11
3.1.1 Educación formal.....	12
3.1.2 Educación no formal.....	13
3.1.3 Educación informal.....	13
3.2 Terminología de discapacidad.....	15
3.2.1 Discapacidad intelectual.....	16
3.2.1.1 Calidad de vida .....	17
3.3 Discapacidad e infancia .....	20
3.4 Servicios Sociales Generales .....	22
CAPITULO 3.....	25
4. ANALISIS DE LOS RESULTADOS. ....	25
4.1 ANALISIS DE LAS ENTREVISTAS .....	25
4.2 ANALISIS DE LOS CUESTIONARIOS .....	29
5. CONCLUSIONES. ....	33
6. PROPUESTA.....	36
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	37

## **RESUMEN**

La educación informal es la enseñanza recibida en casa, inculcada por los familiares, los cuales transmiten valores, habilidades sociales y conocimientos para el día a día. En comparación con el aprendizaje en las escuelas, la informal esta infravalorada, por lo que el presente Trabajo de Fin de Grado pretende demostrar la importancia de la educación informal centrándonos en la infancia en las personas con discapacidad intelectual. Por ello, se han realizado entrevistas a los Trabajadores Sociales para conocer su opinión, la intervención que realizan, la calidad de vida y sobre el grupo de apoyo. Así mismo, las familias han contestado un cuestionario.

Por otra parte, se presentará el trabajo de los Servicios Sociales Generales en este campo y se propone crear un grupo de apoyo, donde las familias puedan contar sus experiencias y problemas, para que entre todas puedan aprender y mejorar como educadores.

### **Términos clave:**

Discapacidad Intelectual, Educación, aprendizaje, Servicios Sociales y calidad de vida.

## **ABSTRACT**

Informal education is the teaching received at home, instilled by family members, who transmit values, social skills and knowledge for the day to day. In comparison with learning in schools, informal learning is undervalued, so this End-of-Degree Project aims to demonstrate the importance of informal education by focusing on childhood in people with intellectual disabilities. For this reason, interviews have been carried out with Social Workers to find out their opinion, the intervention they carry out, the quality of life and about the support group. Likewise, the families have answered a questionnaire.

On the other hand, the work of the General Social Services in this field will be presented and it is proposed to create a support group, where families can share their experiences and problems, so that together they can learn and improve as educators.

### **Key Words:**

Intellectual disability, education, learning, social services and quality of life.

# **CAPITULO 1**

## **1. INTRODUCCIÓN**

En esta investigación se pretende analizar la importancia que tiene la familia en las personas con discapacidad intelectual, como influye en su educación y en la capacidad de ser autónomos.

Una buena educación no se limita solo al ámbito educativo, dentro de las escuelas o institutos, sino que también existe fuera de ellas, impartida en casa o en la sociedad. Esta educación se adquiere a lo largo de la vida, mediante las experiencias, la adquisición de conocimientos y la transmisión en un futuro (Asenjo et al. 2012).

La educación tiene un peso muy importante en el futuro de todas las personas, la manera en que es educada se reflejará en el futuro, es el espejo de la personalidad de cada uno, de las opciones que se elijan, de las formas de actuar y de reaccionar. El ambiente familiar es donde se pasa el mayor tiempo del día a día durante la infancia, influye en el desarrollo, transmiten valores, costumbres y creencias. En este entorno es donde se adquieren hábitos, autonomía y las formas de actuar en la sociedad (González, 2009).

En una familia con un hijo con una discapacidad cobra especial importancia, dado que en función del punto de vista desde el que se enfoca la discapacidad intelectual dependerá su desarrollo, aquí hay que priorizar la autonomía, fomentar los recursos disponibles, especialmente los internos, y desarrollar las habilidades de manera individual y familiar (Guevara y González, 2012). Por lo tanto, una educación informal óptima puede tener dos resultados: ser beneficioso para el menor o, por el contrario, hacer al infante dependiente.

Por otra parte, la actuación de el/la trabajador/a social, junto al equipo interdisciplinar, en algunos casos, realizan un papel esencial. Ellos trabajan con las familias estableciendo objetivos, por lo que se realizarán entrevistas a los profesionales para conocer en profundidad dicho trabajo. El profesional es fundamental para establecer una relación óptima entre la familia y los recursos de la comunidad mediante la derivación a asociaciones, informando sobre instituciones favorables, buscando recursos, motivando a la familia y orientando en los problemas que se presenten. Además, no trabaja únicamente con las familias que tengan estas características, sino que también pueden intervenir con la comunidad a través de programas y actividades que rompan los estigmas y prejuicios, que animen a la inserción y la sensibilización de la comunidad para que los traten como personas de plenos derechos y se llegue a clima de igualdad.

## **1.1 Justificación de la investigación.**

La discapacidad tiene muchos ámbitos de trabajo, entre ellos he escogido la educación porque la considero como uno de los pilares fundamentales para que las personas con discapacidad crezcan y progresen. Hoy en día está en alza la educación formal porque se está intentado implementar una educación inclusiva. Por el contrario, la educación informal no se tiene en cuenta, es la educación que se recibe en el hogar, donde se pone en práctica lo aprendido en la institución y donde enseñan a valerse por sí mismos.

En mi opinión, la educación informal es uno de los medio principales para el crecimiento personal de las personas y, especialmente, de las personas con discapacidad intelectual. Esta enseñanza facilita al infante la integración en la sociedad y, a largo plazo, ser una sociedad cohesionada, donde se acepte e incorpore la pluralidad. La educación informal ha dado un gran cambio, ha avanzado favorablemente y se ha mejorado la visión y trato hacia a ellos. La actitud desde las familias y la sociedad hacia las personas con discapacidad intelectual ha mejorado.

Además, personalmente, he crecido junto a personas que padecen discapacidad intelectual y he podido observar como la influencia de las familias capacitan o no la independencia y autonomía del menor. Como un progenitor implicado en el crecimiento físico y mental de su hijo permite progresos en muchas esferas, educativos y sociales, con paciencia, tiempo y confianza se puede conseguir grandes metas. Así mismo, unos progenitores menos involucrados que no aplican lo aprendido en la escuela y no enseñan, suficientemente, al infante a desenvolverse en casa con las actividades básicas de la vida diaria o fuera de casa no consigue cierta autonomía deseada.

Entre todas las etapas del ciclo de la vida se ha escogido la infancia, cuando los progenitores son los principales responsables y agentes socializadores. En el ambiente familiar es donde se pasa el mayor tiempo del día a día durante la infancia, el cual es muy importante e influyente en el desarrollo, transmiten valores, costumbres y creencias. Una familia implicada en la enseñanza conllevará a una mayor independencia (Martin et al. 2019).

Tras realizar la investigación se propondrá a los Servicios Sociales Generales crear un grupo de apoyo a las familias con hijos que tengan diagnosticado discapacidad intelectual. Los motivos son: la gran variedad de formas de educar desde las familias sobre sus hijos y la inexistencia de recursos en la Mancomunidad Ribera del Bajo Huerva destinado a la discapacidad intelectual, en él podrán enriquecerse de los consejos que ofrezcan otros padres, contar anécdotas y desahogarse, ya que pueden que estén viviendo experiencias similares.

Por otra parte, los servicios sociales tienen el objetivo de satisfacer la demanda de los usuarios y asegurar su bienestar (Ley 5/2009, del 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón), por ello intervienen con familias con dificultades a la hora de educar a sus hijos o de llevar un adecuado rendimiento en diferentes aspectos de la vida. He decidido enfocar el proyecto desde esta institución porque he estado realizando las prácticas en los Servicios sociales generales de la Mancomunidad del Bajo Huerva.

## 1. 2 Objeto y objetivos investigación

El objeto de estudio se centra en conocer la importancia de la educación informal que ejercen los padres sobre los hijos con discapacidad intelectual durante la infancia (tres- nueve años) para llegar a conseguir el máximo posible de su independencia. Para ello es necesario conocer el campo de estudio: las características que tienen estas familias, los medios y recursos que disponen para lograr la autonomía de los menores. El estudio se va a realizar en el municipio de María de Huerva, es la sede del Centro de Servicios Sociales de la Mancomunidad Ribera del Bajo Huerva y se encuentra en la provincia de Zaragoza, a catorce kilómetros de la capital con una población de cinco mil seiscientos sesenta y tres habitantes.

Por lo tanto, los objetivos, generales y específicos, para desarrollar en el proyecto de investigación son:

1. Destacar la importancia de la educación informal que ejerce de la familia en los menores con discapacidad intelectual para conseguir la máxima autonomía posible.
  - a. Delimitar teóricamente la educación informal y los factores involucrados en ella.
  - b. Analizar la implicación de los familiares en la autonomía personal en los menores con discapacidad intelectual, a través de cuestionarios.
2. Investigar sobre el papel que realizan los servicios sociales generales en la intervención con familias con menores con discapacidad intelectual en María de Huerva.
  - a. Presentar las intervenciones disponibles en los servicios sociales generales de la Mancomunidad Ribera del Bajo Huerva para familias con menores con discapacidad intelectual.
  - b. Conocer, a través de entrevistas a profesionales de los Servicios Sociales, la actuación con las familias con menores con discapacidad intelectual.

Con los objetivos nombrados se hará la proposición de un grupo de apoyo al Centro nombrado antes, formado por familias que tengan un hijo con discapacidad intelectual, independientemente la edad, así los padres primerizos podrán enriquecerse de la experiencia de los padres y los experimentados seguir aprendiendo.

### **1.3 Estructura del proyecto de investigación.**

El proyecto se va a dividir por capítulos:

El en primer Capítulo se trata de presentar la investigación que se va a realizar. La introducción comienza a explicar la educación informal, qué es, la influencia de la familia y de los Servicios Sociales. Posteriormente se justificará el tema de la investigación: porqué se ha centrado en la discapacidad intelectual, en la educación informal en la infancia y porqué desde los Servicios Sociales Generales. Seguidamente se expone el objeto de estudio, los objetivos que se va a alcanzar con la realización de la investigación. A continuación, está el presente apartado, la estructuración del proyecto: como está dividido por capítulos y que se va a tratar en cada uno. Finalmente, se llega al apartado de la metodología, narrando la metodología empleada, los métodos, las técnicas y el tipo de estudio, en función de la temporalidad y la clase de estudio.

El segundo capítulo corresponderá con la parte teórica, siendo el apartado más extenso, ya que se basa en una revisión bibliográfica de la educación, la discapacidad y la infancia. En primer lugar, se expondrá la educación y dentro de ella los tipos de educación que hay: formal, informal y no formal, se explicarán y se mostrarán las diferencias de estas tres. En segundo lugar, se hablará de la discapacidad, como ha evolucionado el termino, los modelos en los que se ha basado y los manuales que se han creado para su definición; después, me centraré en la discapacidad intelectual, en ella se narran sus características, clasificaciones y apoyos, además de la calidad de vida de este colectivo. Por último, se abordará el concepto de la infancia, narrando el por qué se ha elegido esta etapa, los rasgos de esta etapa y se relaciona con la discapacidad a través de las políticas creadas y los derechos que los amparan. Además, ya que va a tener un enfoque de los Servicios Sociales de Base, se expondrá que son, la intervención de esta institución, los objetivos y las prestaciones que ofrece.

En el tercer capítulo comienza la parte más práctica, se realizará las entrevistas a los profesionales de los servicios sociales generales de la Mancomunidad de la Ribera del Bajo Huerva sobre la intervención con estas familias, la educación informal y la calidad de vida. También se publicará una encuesta para las familias que vivan en María de Huerva sobre la educación informal en infantes con discapacidad intelectual y la calidad de vida, abordando la opinión de los familiares y las practicas que llevan a cabo. Para finalizar la investigación se analizarán los datos de las entrevistas y las encuestas y se describirán los resultados obtenidos. Se plasmarán las conclusiones que he obtenido, teniendo en cuenta el cumplimiento de los objetivos. Finalizará, con la propuesta del grupo de apoyo que he pensado tras la ejecución del estudio con la búsqueda bibliográfica y la practica realizada.

## 2. METODOLOGÍA

La metodología, como explica María José Aguilar (2013) ha adquirido una doble vertiente: la primera como una ciencia que estudia los métodos, y la segunda como una estrategia de investigación que marca unas pautas para llevar un orden lógico a la hora de hacer un estudio y/o proyecto. En este proyecto nos interesa la segunda vertiente explicada porque se tiene en cuenta el marco teórico, los objetivos, los actores implicados etc.

Las opciones metodológicas son el paradigma cualitativo y cuantitativo, lo más recomendable es hacer uso de los dos, ya que da grandes ventajas: permite conseguir múltiples objetivos y da buenos resultados. La diferencia entre ambos está en que el método cualitativo es más descriptivo, usa más datos e información bibliográfica a través de datos narrativos, es una recolección de documentos, entrevistas y observación participativa; en cambio, la metodología cuantitativa, controla fenómenos a través de datos numéricos que se basan en una muestra probabilística, la información se obtiene con menor bibliografía, con encuestas, observación no participante... (Aguilar, 2013a).

Junto a la metodología aparece el concepto de método, es el camino que se debe seguir para lograr un fin a partir de una serie de operaciones, reglas y procedimientos, son fijados de antemano de manera meditada. Cada disciplina tiene un método propio, definiendo como se debe actuar, así se habla del método científico, biológico, psicológico, sociológico y el método del trabajo social, por ejemplo. Pero para llevar a cabo la investigación también es necesario tener técnicas, son el instrumento que permiten que el método sea operativo, se unen conocimientos y habilidades. La diferencia entre método y técnica es que esta última es la parte práctica, donde se trabaja con la realidad para conocerla o transformarla. (Aguilar, 2013b).

En la profesión de Trabajo Social los grandes tres métodos y áreas de actuación son: el método de casos, la pionera fue Mary Richmond, presenta una atención individualizada, fue el primer método que apareció en la época de la beneficencia en Londres; con el paso de los años apareció el trabajo social grupal, tiene mucha importancia la relación entre los miembros del grupo y que los usuarios crezcan conjuntamente; por último apareció el trabajo social comunitario centrado en el desarrollo de la comunidad (barrio, municipio...).

En relación con el proyecto que se va a realizar y con el fin de alcanzar los objetivos propuestos se va a tratar de una investigación cualitativa, principalmente, y en pequeñas pinceladas aparecerá la metodología cuantitativa. En esta investigación se va a observar la realidad a través de las interpretaciones de los participantes, las cuales estarán fundadas en experiencias personales, y a partir de la visión profesional del equipo multidisciplinar del centro de Servicios Sociales Generales. La investigación es la búsqueda organizada de información con el fin de conocer el objeto de estudio del proyecto (Ávila, 2017). Para la recopilación de la información se utilizarán los siguientes instrumentos: revisión bibliográfica, entrevistas estructuradas y encuestas.

La primera parte de la investigación corresponde con la revisión bibliográfica o, según González (2010), aprovechamiento de datos secundarios, él explica que con el avance de Internet se tiene acceso a una infinidad de información que implica saber seleccionar los datos fiables y útiles, además de un bajo coste económico de las investigaciones. El fin es recopilar la información necesaria acerca del tema de investigación.



Posteriormente, como fuentes primarias se formularán las entrevistas para los profesionales y las encuestas para los familiares. El objetivo es conocer el punto de vista de los parientes y de los trabajadores de los servicios sociales generales sobre la educación informal, su efectividad y eficacia.

Corbetta (2003) define la encuesta como un medio con el que conseguir información sobre el objeto de estudio preguntado a una muestra representativa a través de unos cuestionarios iguales para todos; y la entrevista cualitativa es un dialogo entre entrevistador, es quien guía la conversación, y entrevistado, quien responde y tiene el mismo objetivo que la encuesta: obtener información sobre la investigación. La entrevista puede ser no estructurada, semiestructurada y estructurada, en este caso se ha escogido la entrevista estructurada, en ella todos los entrevistados tienen las mismas preguntas con la misma enunciación y orden, entrevistas estandarizadas con la misma estimulación a los entrevistados, pero tienen plena libertad para responder: las respuestas son abiertas, lo cual me facilitará la comparación de respuestas.

El análisis de datos es la fase más visible de una investigación social. Se realiza a través de las variables, pero en el estudio cualitativo el individuo tiene especial importancia, siendo el objeto de estudio e intenta comprender a las personas; en contraste con un estudio cuantitativo en el que aparece un apartado matemático-estadístico (Corbetta, 2003). Por lo tanto, la presentación de los resultados en el caso del método cualitativo será de manera narrativa.

El proyecto de investigación está contextualizado geográficamente en María de Huerva. El tamaño poblacional y la cercanía a Zaragoza es una variable que incide en el número de ayudas que disponen los municipios para familias con discapacidad intelectual y la accesibilidad a ellas.

La población objeto de estudio de la investigación son aquellas familias residentes en el municipio que tenga un familiar menor que padezca de discapacidad intelectual, y dentro de la minoría de edad se ha limitado la edad desde los tres años hasta los nueve, dado que es una franja en la que el menor está desarrollándose física y mentalmente y están muy influenciadas por su entorno.

El fin es investigar el grado de importancia de la educación informal, lo que influye en la independencia futura de la persona con discapacidad intelectual y en su habilidad para desarrollarse en el medio social. Por todo ello, se clasifica dentro de una investigación descriptiva, trata de explicar cómo es un determinado momento de la sociedad, de los objetivos aparecen las variables y los conceptos a estudiar, el universo de estudio debe estar muy delimitado, tiene como objetivo describir ciertas características de la realidad social a través de una muestra representativa y los resultados serán generalizados (Alvira, 1992).

En cuanto al alcance temporal sería una investigación transversal, debido a la limitación del tiempo de trabajo, se estudia un determinado fenómeno con un límite temporal y se analizan cuidadosamente, por lo tanto, la recogida de datos, tanto primarios como secundarios, se realizará solo una vez, plasmando la realidad de un momento concreto (Babbie, 1998).

## 2.1 Limitaciones

Los cuestionarios y entrevistas se crearon el siete de marzo del dos mil veintiuno, con el aprobado de la profesora el once de marzo del mismo año, tras haber realizado unas correcciones. El dieciséis de marzo de dos mil veintiuno acudí a los Servicios Sociales Generales para explicarles la entrevista y la finalidad que tiene, recibí muy buenas respuestas de los profesionales, diciendo que si las responderían. Finalmente, he recibido tres contestaciones: la primera en abril de la Trabajadora Social de animación comunitaria y dependencia, la segunda de la educadora social a finales de abril y la tercera en mayo del Trabajador Social de María de Huerva, Botorrita, Jaulín y Mozota. Me pidieron disculpas por la tardanza, pero tenían mucha carga de trabajo por la Covid-19 y están adaptándose a las nuevas formas de actuar con la creación de la Comarca Central de Zaragoza

Además, el Trabajador Social de María de Huerva, Botorrita, Jaulín y Mozota me explicó que en Jaulín y Mozota no hay constancia de que vivan niños con Discapacidad Intelectual, son pueblos muy pequeños que no llegan a los doscientos cincuenta habitantes. En Botorrita conocen a uno, usuario de la institución, me facilitaron su teléfono, pero no respondieron a ninguna de mis llamadas. Por lo tanto, se ha centrado el trabajo en el municipio de María de Huerva.

## **CAPITULO 2**

### **3. MARCO TEÓRICO:**

Para comenzar a desarrollar la investigación acerca de la educación informal en personas con discapacidad intelectual, se ha realizado una revisión bibliográfica con el fin de comprender los objetivos propuestos. En el marco teórico se va a definir varios términos necesarios: el apartado comienza con la definición y clasificación de la educación: educación formal, no formal e informal, se establecerá las diferencias que existen entre ellas; seguidamente, se definirá la discapacidad, la discapacidad intelectual y la calidad de vida; en tercer lugar, se unirá el termino de discapacidad con la infancia; y, por último, los servicios sociales generales.

#### **3.1 Concepto de educación.**

La educación es un derecho fundamental recogido en el Título II, sección 1ª, artículo 27 de la Constitución Española de 1978 (CE 1978). También, es un derecho universal, plasmado en la Declaración de los Derechos Humanos de 1948 (Declaración Universal de los Derechos Humanos, Art. 26), está a lo largo de toda la vida y debe estar ligado a la calidad. La educación de calidad se encuentra dentro de los objetivos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, dado que es considerado una vía para salir de la pobreza porque provoca un movimiento socioeconómico ascendente (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2015). Para alcanzar el objetivo se ha encargado a la UNESCO la creación de la Agenda de Educación Mundial 2030, donde se quiere conseguir una educación inclusiva, equitativa y de calidad, donde se garantice la igualdad entre todos los sexos (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], s.f).

La definición, generalmente, se relaciona con el concepto de escuela, por ello Macionis y Plumer (2012) en su definición hacen referencia a la institución social, donde adquieren conocimientos y te capacitan para el mundo laboral. Pero no existe solo la educación en ese aspecto, sino que también hay que considerar la educación que surge fuera del contexto formal, fuera de la escuela. Se podría definir como el aprendizaje que se transmite de las generaciones adultas a las personas que no tienen la madurez con el fin de originar progresos físicos, mentales y morales necesarios para la sociedad (Mendiola y Pérez, 2007).

La creación de una definición exacta de la educación es una misión con mucha dificultad. La transmisión de conocimientos de una generación adulta o experimentada a una menor no se basa únicamente en la adquisición de conocimientos o habilidades, sino que tiene también el objetivo de crear personas con un pensamiento crítico, capaces de decidir y elegir la mejor opción. Además, la habilidad de adquirir nuevos aprendizajes no se basa únicamente en los trasmitidos por otras personas, sino por experiencias vividas que nos hagan aprender y por la observación de comportamientos.

La educación se puede clasificar de varias formas, según el coste económico está la educación pública, privada y concertada; en función del nivel educativo se divide en infantil, primaria, secundaria, superior y post-universitaria; según la obligatoriedad y presencialidad; según el contenido que se imparta. En este caso nos interesa la triple división, según la regulación, es donde nos encontramos la educación formal, la educación no formal y la educación informal (Corbin, s.f).

Todas ellas tienen que ser entendidas como complementos que se retroalimentan. El objetivo de la educación, independientemente de cuál sea, es provocar cualquier tipo de aprendizaje en el sujeto que creen y desarrollen conocimientos nuevos y comprensiones, para que esto ocurra ejercen un gran papel los centros escolares, extraescolares, comunitarios y familiares. Por lo tanto, la educación está siempre ligada al concepto de aprendizaje, es la adquisición de conocimientos a través de la experiencia, estudio y/o ejercicio (Asenjo et al. 2012b).

### **3.1.1 Educación formal.**

La educación formal es la desarrollada en centros educativos, como escuelas o institutos, llevan un programa planificado y estructurado, tienen marcados unos objetivos didácticos desde el inicio, por lo tanto, no hay posibilidad a cambio, es una modalidad lineal y cerrada. Además, están impartidas por un profesional a través de clases teóricas y poco prácticas que elabora la teoría de antemano y durante el curso o una vez finalizado el profesor se encarga de la evaluación de los aprendizajes estableciendo calificaciones (Asenjo et al. 2012c). Un problema del sistema educativo es que se fomenta muy poco la motivación de los alumnos para aprender, al ser una estructura cerrada y planificada es inexistente la participación de los aprendices porque lo que tienen que saber por qué aparece en los libros de texto o lo ha dicho el profesor, es un proceso unidireccional (Asenjo et al. 2012d).

Esta modalidad es la más jerarquizada y con mayores componentes educativos, está organizada desde el Estado del país y concluye con titulaciones, como pueden ser diplomas o doctorados y la formación está relacionada con el trabajo, para introducirse en el futuro en el mundo laboral y los profesores son personas tituladas, están formadas en contenidos específicos sobre la enseñanza (Llebres, 2021).

Respecto a las personas con discapacidad, durante muchos años no estaban escolarizadas, debido al rechazo y la discriminación que sufrían por parte de la sociedad y eran consideradas como un problema para la familia (Puga y Abellan, 2004). Con el paso de los años se crearon colegios especiales, eran centros educativos independientes y separados del sistema educativo ordinario para niños con discapacidad desde los tres o seis años, dependiendo del centro, hasta los veintiuno, estos colegios conllevaron a la creación de programas con el objetivo de satisfacer las necesidades de aprendizaje y con servicios que potencien sus capacidades (González, 2009b).

Esta forma de actuar provoca una segregación desde la sociedad hacia ellas, por ello se inició un movimiento de inclusión en las escuelas (Mateos, 2008). La educación inclusiva aparece para hacer frente a las desigualdades educativas que implicará innovaciones y reformas en los centros educativos, es un proceso largo y difícil, pero es una transformación relevante para el sistema educativo que conllevará la creación de centros nuevos o reformarlos en gran medida para dar un lugar a todo el alumnado; además de la formación del profesorado con el aumento de su currículo y desde la sociedad adquiriendo el compromiso con el cambio (Mateos, 2008b). En España en 2020 se aprobó la Ley Celaa donde establece que el Gobierno proporcionara a los centros ordinarios los recursos necesarios para atender al alumnado con discapacidad, pero seguirán financiando los centros de educación especial.

Los sistemas educativos siguen siendo el lugar de aprendizaje, formación y transmisión y adquisición de conocimientos y habilidades (Llebres, 2021b), pero hay que reconocer que no es el único espacio que cumple esta función, dado que muchos niños y niñas necesitan ir a otros espacios a complementar o rellenar las insuficiencias de la educación formal.

### **3.1.2 Educación no formal.**

La educación no formal es cualquier actividad voluntaria e intencionada fuera del ámbito educativo formal que tiene como objetivo inculcar un aprendizaje de calidad destinada a los usuarios beneficiarios con una duración corta, con objetivos a corto plazo y un horario poco estricto. Asimismo, es una modalidad educativa organizada pero no institucionalizada con muchos ejercicios o programas que se llevan a cabo para determinados grupos sociales (Llebres, 2021c).

Esta modalidad es más flexible, dinámica, frágil y cambiante que la educación formal, no se lleva a cabo en una institución concreta, dependen del programa y actividad que se vaya a realizar, por ejemplo, una clase de música se llevaría a cabo en un aula de música y una clase de pintura en un aula de arte, cada una con su material especializado; está en manos de grupos y organizaciones comunitarios y de la sociedad, por lo tanto, son de ámbito local (García, 2015).

El aprendizaje se basa en objetivos cerrados y estructurados de antemano, pero no siempre tienen que estar ligados a aspectos curriculares formales, dichos objetivos están controlados por un instructor, es el encargado de la dinámica de la actividad y de impartir los conocimientos que son muy variados, puesto que hay contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales, los cuales pueden ser evaluados o no (Asenjo et al. 2012e). La motivación y participación de los niños, a veces, es escasa (depende del programa), ya que es incompatible con la estructura cerrada, lineal y los temarios estandarizados característicos en la educación no formal

La educación no formal surgió como respuesta a los fallos percibidos de la educación formal y para aumentar el crecimiento económico y la equidad social, por ese motivo se ha convertido en un medio fundamental, ya que permite tener nuevas perspectivas para el estudio del sistema educativo y es una forma distinta de educar, aunque continúe con la tradición práctica (Vilar, 2014). De modo que nació como complemento de la escuela y que con el paso del tiempo ha adquirido mayor importancia, para dar respuesta a las necesidades de las demandas educativas y conseguir garantizar una educación de calidad (Vilar, 2014b).

### **3.1.3 Educación informal.**

La educación informal es indirecta, separada del sistema educativo formal y no se obtiene ningún título por él, es fundamental para las persona, ya que es la primera educación que se recibe, se desarrolla en casa gracias a la familia (Cagna, 1996).

Existe una discusión entre si dicha educación es accidental o no (Vázquez, 2020). La educación es intencional porque, aunque no usen metodologías educativas, los familiares si tienen el objetivo de educar. También tiene una gran influencia en el desarrollo de la persona, ya que se reproduce cuando se está conviviendo y dentro del contexto del día a día (Vilar, 2014c). Las relaciones sociales, el contacto con la realidad de manera directa o las experiencias sin ninguna intención pedagógica producen resultados formativos y de aprendizaje, junto a procesos sociales de manera indiferente, se produce en la sociedad, vida familiar y entre amigos (García, 2015).

La educación informal se caracteriza en que no tiene ninguna planificación y sin metas claramente establecidas, el aprendizaje esta guiado por los familiares, pero de manera secundaria, son los protagonistas quienes lo dirigen, lo cual favorece a mejorar su motivación y sus emociones a través de

una metodología de búsqueda e investigación que fomenta la construcción y choque de conocimientos (Asenjo et al. 2012f). A diferencia de las dos educaciones anteriores, en la informal se adquieren contenidos actitudinales y procedimentales y no hay evaluación, ya que es un aprendizaje a lo largo de toda la vida. También se diferencia, en que es un proceso con mucha participación y bidireccional, se intercambia información entre todas las partes (Asenjo et al. 2012g).

Esta modalidad está unida con la vida cotidiana porque es donde se produce el aprendizaje de manera espontánea con mecanismos de aprendizaje básicos: juegos, imitación, participación en grupos... por esta variedad, se han diferenciado tres tipos de aprendizaje informal: autodirigido o autoaprendizaje, el incidental gracias a la experiencia y por socialización. Son procesos que se alargan durante toda la vida, gracias a ellos se adquieren conocimientos sin finalidades escolares, dado que no es institucional (Rodríguez, 2018).

En definitiva, el aprendizaje informal demuestra que no paramos de ser alumnos aprendiendo con actividades cotidianas que se producen en contextos familiares y relacionales, de forma individual o grupal. Además, se destaca tres procesos: la interacción, cuando estamos socializando, hablando o jugando, ayuda a la reflexión, maduración y al aprendizaje; la espontaneidad que se manifiesta en las experiencias; y la ubicuidad, se produce en cualquier lugar y momento y con varios propósitos (Vázquez, 2020b).

La familia es el agente de socialización (Rodríguez, 2007), porque es el primer agente con el que el niño entra en contacto y porque es la unión entre el infante y la sociedad, le permite incorporar los componentes básicos de la cultura y desarrollar su personalidad. Cada uno socializa al niño de manera particular, depende de las condiciones sociales y económicas en la que viven. Se caracterizan tres formas (Rodríguez, 2007b) que tienen los familiares a la hora de socializar a sus hijos: la primera son los padres dictatoriales, son estrictos, con límites muy marcados y abundancia de castigos; la segunda, son los padres autoritarios, establecen normas claras, órdenes y sanciones, pero fomentan la independencia del menor; por último, los padres permisivos, son poco exigentes sin ejercer un control sobre los hijos. La forma de educarlos provocará la responsabilidad social que tengan en un futuro.

La red familiar es la principal protagonista en la educación informal (Guevara y González, 2012b), es la responsable de dotar de herramientas y estrategias para desenvolverse en la sociedad, en el caso de familias con un menor con discapacidad intelectual los esfuerzos e iniciativas para el desarrollo y crecimiento son más evidentes. Se ha señalado que estas familias suelen desarrollar altos niveles de estrés, depresión, fatiga... que está influenciado por distintos factores que tienden a aumentar la tensión: el tipo y nivel de gravedad, las demandas de cuidado, el estatus económico, el apoyo social, los recursos a los que se tiene acceso y las habilidades de resolución de problemas (Guevara y González, 2012c). En todas las familias es recomendable crecer en un ambiente equilibrado, cálido y, a la vez, autoritario, pero en estos casos es esencial a la hora de orientar y generar recursos internos y externos para el bienestar de la persona con discapacidad intelectual (Guevara y González, 2012d).

## 3.2 Terminología discapacidad

A pesar de el gran número de personas que tienen diagnosticadas dicha patología, a lo largo de la historia se ha caracterizado por tener un número limitado de representaciones, derechos y libertades más bajas, por tener connotaciones negativas y han sido excluidos en muchos aspectos sociales. Con el transcurso del tiempo se ha observado cómo ha evolucionado la visión hacia las personas que tienen diagnosticada una discapacidad.

En la Industrialización del siglo XIX destacó la desigualdad hacia las personas con discapacidad intelectual, fueron catalogadas según los criterios médicos y apartadas de la comunidad en instituciones como residencias y hospitales, estaba vigente el modelo médico, ligado al enfoque más tradicional, el cual tuvo su auge en la II Segunda Guerra Mundial, cuando se asesinó en los campos de exterminación a muchas personas con discapacidad, ya que eran considerados como una carga para el Estado (Gómez, 2016). Este modelo está centrado en el individuo con discapacidad, el problema provenía de factores biológicos, tenían deficiencias que se alejaban de los cánones que eran considerados normales, las personas con discapacidad eran vistas como personas incompletas y patológicas y, consecuentemente, desviadas de la sociedad, con estos discursos fueron catalogadas como seres inferiores que no pueden valerse por sí solas y se crearon desigualdades sociales. (Gómez, 2016b).

A finales de los años setenta se empieza a criticar el modelo médico (Puga y Abellán, 2004b), que incide en los elementos biológicos solo y que está ligado al capitalismo que comienza con la Industrialización, ya que se le excluía como mano de obra capaz; y se empieza a tener en cuenta los factores sociales. Así mismo, hay un cambio político e ideológico en las representaciones y aparecen movimientos formados por personas con discapacidad y familiares, manifestando que la sociedad y el medio en el que viven influyen en sus limitaciones (Puga y Abellán, 2004c). Así, aparece el modelo social, relaciona la persona con problemas biológicos con el medio en el que vive, con el objetivo de corregir las barreras, además, piden que dichas personas participen en la sociedad. Se asume que la discapacidad es una construcción social y hay una opresión social muy influyente (Puga y Abellán, 2004d).

A medida que evolucionaban los modelos, también lo hacían los términos para calificar a las personas que tenían diagnosticado una discapacidad: en un principio, desde una perspectiva animista, eran considerados como personas que estaban castigadas por Dios o por alguna divinidad (Egea y Sarabia, 2001), a ellas y a su familia, incluso se pensaba que estaban endemoniadas. También, surgieron términos desde el mundo de la ciencia que se han eliminado y que en la actualidad son considerados como un insulto: imbecil, idiota, subnormal...

La OMS (Organización Mundial de la Salud) publicó “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDM) en 1980, para explicar la diferenciación entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, las cuales son consecuencias de la enfermedad, es decir, que a partir de la enfermedad puedes tener diagnosticado una deficiencia o discapacidad y la minusvalía a partir de estas dos anteriores. Fue un esquema muy criticado, ya que esta linealidad no tiene por qué cumplirse en todos los casos (Egea y Sarabia, 2001b).

Las definiciones de los términos, tomando como referencia el manual, son: la deficiencia es la expresión directa de la enfermedad en órganos y en sus funciones por la pérdida o anomalía en una función psicológico, fisiológica o anatómica, puede ser temporal o permanente; la discapacidad es la expresión

de la deficiencia que tiene repercusiones para realizar actividades en comparación con personas de su misma edad, genero... y la minusvalía es la manifestación en la sociedad del problema y afecta a la práctica de un papel social (Egea y Sarabia, 2001b).

Debido a las críticas recibidas, en 1996 comienza la redacción de un segundo manual (Cáceres, 2004) hasta que en 2001 se aprueba la nueva versión llamado “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud” (CIF). Se diferencia con el anterior en que aparecen 3 niveles: funcionamiento, discapacidad y salud, con el objetivo de unificar el lenguaje y que sirva como punto de referencia. Tiene un enfoque bio-psico-social y un nuevo esquema, no es lineal ni causal, sino que tiene interacciones relacionadas entre todas: el estado de salud interviene en la actividad, la participación y las funciones y estructuras corporales, así mismo estas se retroalimentan, junto a los factores ambientales y personales, estos últimos pueden ser de dos tipos: individuales, siendo el contexto más cercano en el que interactúa diariamente (familia, amigos); y sociales, incluye organizaciones formales, servicios de la comunidad (Cáceres, 2004). Finalmente, este manual elimina el término de minusvalía por ser despectivo y define la discapacidad teniendo en cuenta el modelo médico y el modelo social, por lo tanto, es la relación entre la salud de una persona y los factores personales y ambientales, dicha unión tiene distintas repercusiones en los individuos, además, la sociedad influirá facilitando o dificultando su integración (Cáceres, 2004).

### **3.2.1 Discapacidad intelectual**

Hasta 1992 se usaba el término de retraso mental (Verdugo, 2003), pero en ese año comenzó la revisión del concepto, ya que se le considera peyorativo, el estudio es llevado a cabo por el Comité sobre Terminología y Clasificación, coordinado por Ruth Luckasson, de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (en la actualidad sobre Discapacidad Intelectual).

La novedad es la incorporación de la discapacidad intelectual que se define como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales” (Luckasson y cols., 2002, p. 8, como se citó en Verdugo Alonso, 2003, p. 6). El concepto sigue siendo multidimensional, teniendo en cuenta: las capacidades intelectuales, las conductas adaptativas, el contexto y la salud, pero se incluye una dimensión nueva: la participación, interacción y roles sociales.

La evaluación está formada por tres partes: el diagnóstico se realiza a partir de la información de la evaluación de las conductas adaptativas y del coeficiente intelectual a través de instrumentos, tanto estandarizados como individualizados. A continuación, la clasificación es en función de varios objetivos, por ejemplo, objetivos relacionados con la conducta adaptativa, de las necesidades educativas, de las necesidades individuales... Por último, la planificación está destinada a satisfacer las insuficiencias del individuo (Verdugo, 2011).

La Asociación Americana de Discapacidad Intelectual ha dejado de clasificar a las personas con discapacidad intelectual en función del coeficiente intelectual y ha creado un sistema basado en los niveles de apoyo requeridos: en primer lugar está el apoyo intermitente, tiene un carácter episódico, ya que la persona requiere apoyos de corta duración; el apoyo limitado se caracteriza por su duración temporal, en un tiempo limitado; el apoyo extenso se trata de apoyo en algún ámbito y de manera más constante, sin limitación temporal; y el apoyo generalizado, tiene una intensidad alta y es estable en el tiempo (González-Pérez, 2003).



Los apoyos, además, de tener una función de clasificación, sirven para establecer un plan de acción individualizado. Las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a desajustes entre sus capacidades y las demandas, con dificultades en el aprendizaje, desarrollo y actividades de la vida diaria, por ello, cobra una gran importancia los apoyos y la necesidad de ellos, la provisión de estos debe basarse en la evaluación que se haya realizado para conseguir resultados positivos en la vida de la persona con discapacidad intelectual (Verdugo, 2011b). Se pueden enfocar desde cuatro perspectivas: necesidad normativa es la captada por el profesional, la necesidad percibida es lo que la persona quiere, la necesidad expresada es la puesta en acción y la necesidad comparativa es obtenida a través del estudio de la población receptora de un servicio específico (Verdugo, 2011c).

En el DM-ID Manual de diagnóstico-Discapacidad Intelectual define la discapacidad intelectual como “la capacidad de la persona para aprender y para desarrollar actividades de manera independiente. Las tres características son una función intelectual general por debajo de la media, limitación significativa de la actividad adaptativa y aparición antes de los dieciocho años” (Robert et. al. 2010, p. 73).

El diagnóstico a través del DMS-IV se basa en la definición que ofrecen, por lo tanto se compone de tres criterios: el primero, tener una cociente intelectual igual o menor de setenta, el cual se diagnostica a través de test de inteligencia, donde la media considerada normal está en los cien puntos; segundo, es la conducta adaptativa, es la capacidad que tiene una persona para hacer frente a la vida diaria a través de las habilidades necesarias y de forma independiente, para ser diagnosticada con discapacidad intelectual tienen que aparecer déficits en dos de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, independencia, habilidades sociales, uso de los recursos, autocontrol, habilidades educativas, trabajo, ocio, salud y seguridad; y tercero, diagnosticado antes de los dieciocho años (Robert et. al. 2010b). La clasificación de la discapacidad intelectual se divide en cuatro grados, de mayor a menor son: profunda (20 o 25 puntos), grave (entre 20-25 y 34-40), moderada (entre 34-40 y 50-55) y leve (entre 50-55 y 70 puntos).

Las personas con discapacidad intelectual leve comprenden la gran mayoría, es el grupo más numeroso con un origen, mayoritariamente psicosocial, alcanza una independencia más completa y donde más dificultades encuentran son en actividades escolares y en la lectura, escritura y cálculo. La discapacidad intelectual moderada tiene causas orgánicas y el ambiente sociofamiliar contribuye al agravio de la discapacidad, atienden su propio cuidado y a desplazarse por lugares familiares, aunque tienen mayores dificultades académicas. La discapacidad intelectual grave, las causas son biológicas, durante la infancia adquieren habilidades de comunicación escasas o nulas y un desarrollo motor muy bajo, a lo largo de la vida aprenden a leer palabras imprescindibles para ellos. Por último, la discapacidad intelectual profunda es el grupo menos numeroso, tiene una enfermedad neurológica, en muchos casos, afecta a la motricidad o efectos neurológicos graves (González-Pérez, 2003b)

### **3.2.1.1 Calidad de vida**

Cuando se va a aplicar los servicios necesarios y la evaluación de los resultados se tiene en cuenta la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual. Está relacionado con el bienestar de los individuos, es un concepto que está provocando un cambio en las prácticas profesionales y organizativas, cambiando el sentido de trabajo y la misión con este colectivo de personas.

La calidad de vida según la RAE es un “conjunto de condiciones que contribuyen a hacer la vida agradable, digna y valiosa” (Real Academia Española, 2014)

Según la Organización Mundial de la Salud la Calidad De Vida es:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (citado en ATADES, 2003, p. 6),

Desde el siglo XX la calidad de vida se ha convertido en un elemento central para la planificación enfocada a la persona, su evolución y mejora; los años ochenta fueron los años de oro para la calidad de vida, comenzaron movimientos en defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y comenzó a aparecer este término en determinadas políticas (Schalock et al. 2006). La calidad de vida implica la inclusión, igualdad, independencia y fortalecimiento propio, todo ello conlleva a la integración del colectivo, junto a la normalización y desinstitucionalización con el fin de lograr el bienestar del individuo (Schalock et al. 2006b). Asimismo, el énfasis de esta década conllevó en los noventa a un movimiento de reforma, conllevando cambios en el sistema que implicaba tener un conocimiento claro de las dimensiones, la medición y la aplicaciones.

En la presente década la calidad de vida es definida por Schalock y Verdugo como:

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia y valor que se les atribuye. La evaluación de las dimensiones está basada en indicadores que son sensibles a la cultura y al contexto en que se aplica (citado en Verdugo y Schalock, 2013, p. 446).

La mayoría de los estudios coinciden en que la calidad de vida es un concepto multidimensional con componentes objetivos y subjetivos, es decir, las condiciones objetivas son las que el individuo desarrolla en su vida y las subjetivas es como se evalúan, la discrepancia se encuentra en la importancia que se le da a las distintas dimensiones y a los componentes. Por ejemplo, la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico) ha creado una medición a partir de la priorización que hace cada individuo de las dimensiones: vivienda, ingresos, empleo, comunidad... (ATADES, 2003).

Para el estudio de la calidad de vida es recomendable el uso de los componentes objetivos y subjetivos, ya que, si se desea medir el nivel de satisfacción de las personas con discapacidad intelectual comparado con otros grupos, se puede directamente evaluar con indicadores subjetivos de bienestar; en cambio para evaluar los programas de prestaciones o el entorno es mejor usar los indicadores objetivos (salud, autonomía, control...) (Schalock et al. 2006c).

En España, el INE (Instituto Nacional de Estadística) ha creado un método para mejorar la medición basado en nueve dimensiones: condiciones materiales, trabajo, educación, salud, entorno, bienestar subjetivo y gobernanza y participación (ATADES, 2003).

La calidad de vida es un concepto multidimensional que se ponen en práctica con indicadores de calidad que son los comportamientos, las percepciones y las condiciones que indican el bienestar y las dimensiones son ocho con las que se pretende medir la independencia, la participación social y bienestar, junto a ellos están los indicadores más usados son:

- Desarrollo personal: educación, habilidades, competencia personal
- Bienestar Físico: Salud, actividades, deporte, nutrición,
- Bienestar Emocional: Satisfacción, autoconcepto, felicidad, ausencia de estrés.
- Relaciones Interpersonales: Interacciones, relaciones, apoyos.
- Inclusión Social: Integración y participación, roles
- Bienestar Material: Economía, empleo, vivienda
- Autodeterminación: Autonomía, metas, elecciones
- Derechos: humanos, legales (Schalock et al. 2006d).

Las intervenciones para la mejora de la calidad de vida desde el ámbito comunitario y las organizaciones competentes sirven de puente hacia la comunidad, para ello tienen que mejorar su funcionamiento y establecer estrategias de acción con el objetivo de aumentar los resultados del colectivo y la transparencia, con el fin de aumentar la calidad de vida con el establecimiento de políticas, formación, prácticas y asistencia (Schalock y Verdugo, 2007).

Para conseguirlo se crearon diez estrategias:

- Implicación de las personas implicadas.
- Desarrollar modelos mentales.
- Apoyar el cambio.
- Seminarios de análisis de datos
- Crear equipos de aprendizaje
- Inculcar el aprendizaje de la cultura y estructura organizacional.
- Redefinición de las organizaciones
- Orientarse a la predicción de resultados
- Establecer criterios para mejorar el rendimiento.
- Evaluar el progreso y proporcionar feedback (Schalock y Verdugo, 2007b, p. 25).

La calidad de vida es un concepto que está permitiendo llevar a la practica un cambio necesario en los profesionales e instituciones a la hora de intervenir con las personas con discapacidad intelectual, se está viendo al colectivo como campo de trabajo y de valoración, teniendo en cuenta el entorno en el que viven, a través de las dimensiones, pero destacando los resultados personales.

### 3.3 Discapacidad e infancia

En el ciclo vital se diferencian ocho etapas vitales: el periodo prenatal, primera, segunda infancia y tercera infancia, adolescencia, edad adulta temprana, edad adulta intermedia y tercera edad. A través de la lectura de varios artículos he observado que no existe un acuerdo unánime sobre las edades que corresponden a cada etapa. En esta investigación, interesa la infancia, es el periodo desde que él bebe nace hasta su madurez, pero se ha acotado la edad de tres a nueve años.

Según Martin et al. (2019), basándose en Piaget, esta edad corresponde a la segunda infancia, es el periodo que se caracteriza por:

- El infante aprende a realizar operaciones concretas, pasando primero por el subperiodo preoperatorio de los dos a los seis años y el subperiodo de las operaciones concretas de los siete años a los once. La primera etapa empieza a realizar imágenes mentales, narrar sucesos no presentes, juego simbólico, entre otras. Respecto a los pensamientos aparece el egocentrismo, no diferencia entre el mundo físico y psíquico, animismo, fenomenismo y finalismo. La diferencia principal de la primera etapa con la etapa de operaciones concretas es que el infante sabe usar las manos de forma independiente con un mayor control y precisión, comienza a tener un pensamiento lógico y es menos egocéntrico.
- La memoria a corto plazo mejora, permitiendo hacer cálculos numéricos, la repetición... Los cambios en esta memoria están asociados con el desarrollo de la memoria a largo plazo que aumenta la capacidad de memoria, manteniendo la información durante más tiempo almacenándola como recuerdos. Consecuentemente, el aumento de la memoria está relacionado con el conocimiento debido al aumento de la capacidad de recordar.
- En el desarrollo cognitivo los niños comienzan a usar un tipo de razonamiento primitivo y quieren saber las respuestas a toda clase de preguntas. También, usan la ironía, la mentira y la mentira piadosa.
- Los infantes adquieren la capacidad de comprender y regular o controlar los propios sentimientos es uno de los avances clave de la segunda infancia; y son capaces de verbalizar sus sentimientos y con frecuencia son capaces de discernir los sentimientos de los demás y que sus emociones están relacionadas con experiencias y deseos.

Por otra parte, la familia durante la infancia es el pilar más influyente en su desarrollo personal, socio-afectivo, cognitivo y emocional son los responsables de proporcionar afecto, rechazo, aceptación... es la encargada de la socialización del niño y provocar el desarrollo de su identidad a través de un ambiente adecuado que le permita desarrollar habilidades y conseguir los objetivos que se proponga (Ruiz, 1999). El clima familiar es la estabilidad emocional provocada por los conjuntos de factores como la afectividad, apoyo y razonamiento que fomente la autonomía personal, lazos de seguridad, autoestima y logro escolar; en el otro extremo se encuentra el conflicto y la tensión familiar, crea un ambiente de inseguridad, el cual no colabora con el desarrollo positivo del niño, sino que lo dificulta notablemente fomentando la baja autoestima, el abuso de castigos y rechazos conllevan a la agresividad y ansiedad (Ruiz, 1999b).

Además de por sus familias, las personas con discapacidad intelectual requieren una especial atención por parte de los profesionales y de la sociedad, ya que demandan unas necesidades especiales y más riesgos que tienen que ser atendidos. Para muchos niños crecer con una discapacidad intelectual supone crecer excluidos y con dificultades de llevar el mismo ritmo de aprendizaje que los infantes de

sus mismos años, esta situación puede ser agravada por la situación con la que la familia lo afronta, influye la actitud y conducta que esta toma frente al diagnóstico. Por otra parte, la discapacidad en la infancia tiene que ser vista como un fenómeno activo en el tiempo (Díaz et al. 2007).

La Convención de Derechos del Niño, (UNICEF, 2006) aprobada en 1989 por las Naciones Unidas, en su artículo 23.1 dice que los niños con discapacidad tienen derecho a disfrutar de una vida completa y buena, donde puedan participar igualitariamente en condiciones que aseguren su dignidad. También, les reconoce el derecho a recibir los cuidados especiales; educación, servicios sanitarios, capacitación, los servicios de rehabilitación, preparación del empleo y las oportunidades de diversión, con el objetivo de conseguir su integración y el desarrollo individual, cultural y espiritual de manera gratuita siempre que sea posible y en función de la capacidad económica de la familia; y la existencia de cooperación internacional para realizar actividades de prevención y de tratamiento médico, psicológico y funcional, así como para asegurar el acceso a la educación y formación profesional.

Desde la Unión Europea se han creado política, centradas en la educación, cuidado de la salud, apoyo para los infantes y protección al riesgo y la violencia, todas basadas en dos principios: la igualdad de derechos y oportunidades a todos los niños y la prevención y atención a la discapacidad. Desde 1986 han creado medidas de protección a través de Cartas, pero ninguna de ellas tiene un carácter obligatorio, sino que son orientativas, en nuestro país se han aplicado una serie de políticas y planes dirigidas a este colectivo, pero los infantes con discapacidad tienen una intervención especializada y los mismos derechos que el resto de la infancia, por ello se les aplican las normativas dirigidas a las personas con discapacidad y las destinadas a los menores (Aleman y García, 2008a).

Como norma suprema se encuentra la Constitución, a partir de este documento, se han creado una serie de leyes hasta llegar a la actual aprobada en 2013: Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, y en menores encontramos la Ley Orgánica 1/1996, 15 de diciembre, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley 1/2000, de 7 enero, de Enjuiciamiento Civil y la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de la Educación (Aleman y García, 2008b).

Para construir una sociedad integradora es esencial que el colectivo con discapacidad este integrado en la vida económica, educativa y social, pero para que esto ocurra tiene que haber oportunidades y accesibilidad. Además, tras la crisis de la Covid-19 los menores con discapacidad intelectual han sufrido una fuerte repercusión lo que implica crear unos marcos políticos y reguladores que reflejen las necesidades de este colectivo y puedan gozar de todos sus derechos y beneficiarse plenamente de la participación en la educación, economía y la sociedad a través de la eliminación de barreras.

### 3.4 Servicios Sociales Generales

Los servicios sociales, según el artículo 3.1 de la ley 5/2009, del 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón como “El sistema de servicios sociales está integrado por el conjunto de recursos, prestaciones, planes, programas, proyectos, equipamientos, y equipos técnicos, de titularidad pública y privada, que se destinan a la atención social de la población y contribuyen de forma integrada y coordinada y coordinada a la consecución de los objetivos de las políticas de Servicios Sociales” (Ley 5/2009, del 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón).

Tienen acceso a los servicios sociales los españoles, tal y como establece el artículo 4, los nacionales miembros de la Unión Europea y los extranjeros residentes empadronados. Las personas que no están incluidas en los grupos nombrados se registrarán por la Ley de extranjería. Además, en Aragón las personas que se encuentren en una situación de urgencia podrán acceder a las prestaciones que atiendan la situación (Ley 5/2009, del 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón, 2009b). En ella diferencian los Servicios Sociales en: Servicios Públicos de Servicios Sociales y los de titularidad privada, a su vez define los servicios sociales de responsabilidad pública que son aquellos de titularidad privada que proporcionan prestaciones sociales públicas.

Los Servicios Sociales Generales están dentro de los Sistema Público de Servicios Sociales como una administración local aragonesa. En el artículo 10 explican que encargan de la atención social a través de una serie de prestación, recursos, planes, programas, proyectos, equipamientos y el equipo multidisciplinar. Además, tiene el objetivo de asegurar el acceso y el uso de recursos sociales de manera igualitaria, luchar por una convivencia positiva, fomentar la autonomía y promover las condiciones personales y sociales (Ley 5/2009, del 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón, 2009c).

Dentro de los Servicios Sociales, se diferencian dos niveles: generales y específicos. En esta investigación nos vamos a centrar en el primero. Los generales son la puerta de entrada de los Servicios Sociales, constituyen el primer nivel del sistema público y están al servicio de toda la población, tienen carácter polivalente y comunitario, el objetivo que tienen es proporcionar atención con el fin de garantizar el acceso a los recursos de los sistemas de bienestar social, crear alternativas a las carencias o limitaciones en la convivencia, además, favorecer la inclusión social y promover la cooperación y solidaridad, con ello conseguir una calidad de vida y bienestar social para los usuarios a través de actuaciones de prevención e inserción (Ley 5/2009, del 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón, 2009d).

Los Servicios Sociales Generales se encuentran dentro de las áreas básicas de Servicios Sociales, establecido en artículo 5 del Decreto 55/2017, de 11 de abril, por el que se aprueba el Mapa de Servicios Sociales de Aragón. El área básica es la unidad de referencia de la organización territorial, en Aragón son las comarcas de menos de 20 mil habitantes y los municipios con más de 20 mil habitantes, excepto en la ciudad de Zaragoza que es de 45.000-55.000 habitantes y en los municipios de su comarca que agruparan en Mancomunidades. Igualmente, en cada área básica habrá, por lo menos un Centro de Servicios Sociales y en cada centro, al menos, un Servicio Social Base, es una manera de repartir el trabajo (Decreto 55/2017, de 11 de abril, por el que se aprueba el Mapa de Servicios Sociales de Aragón).

Se trabaja desde los Centros de Servicios Sociales, en el artículo 14 de la ley 5/2009 de Servicios Sociales de Aragón, explica que es la estructura administrativa y técnica, es un equipamiento básico dotados de

un equipo multidisciplinar, formado por una directora técnica, trabajadores sociales, educadores sociales, psicólogos y auxiliares administrativos, la cantidad de profesionales variará en función de la cantidad de población que estén empadronadas en el límite territorial del área básica. Los centros serán municipales o comarcales.

El Decreto 184/2016, de 20 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la organización y funcionamiento de los Centros de Servicios Sociales en Aragón, explica qué es el Centro de Servicios Sociales, por quien está formado o sus características. En el artículo 7 se trata las prestaciones que se ofrecen en él, se diferencian las funciones de gestión directa e indirecta, en las primeras encontramos el Servicio de Información, Valoración, diagnóstico y orientación, la intervención familiar, promoción de la animación comunitaria y de la participación, servicio de apoyo a cuidadores, atención a urgencias sociales, de alojamiento temporal, de prevención e inclusión social; y las de gestión indirecta entre las que están el servicio de ayuda a domicilio y la teleasistencia (Decreto 184/2016, de 20 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la organización y funcionamiento de los Centros de Servicios Sociales en Aragón, 2016).

Las prestaciones del centro corresponden con las propias de los servicios sociales generales establecidas en el Catálogo de Servicios Sociales, Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón. En el Anexo I y II se recogen las prestaciones propias del Servicio Público de Servicios Sociales, dividiéndolas en prestaciones de servicio, económicas y tecnológicas, también se clasifican en esenciales, constitutivas de derecho subjetivo; y las complementarias, quedaran sometidas a las disponibilidades presupuestarias. Las prestaciones pueden ser gratuitas o de copago. En este caso interesan:

- El servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación social es de carácter esencial, gratuita y dirigida a toda la población. Consiste en ofrecer la información sobre las prestaciones que más se adecuen a la situación del usuario y puedan paliar su demanda para alcanzar su bienestar. Para ello, se realiza un estudio, evaluación de las necesidades, diagnóstico, orientación y derivación (si fuese necesario).
- El Servicio de Intervención familiar está dirigido a favorecer la convivencia y la integración social a través de la adquisición de habilidades y hábitos de conducta, da apoyo a la familia, orientando y asesorando, se trabaja en situaciones de crisis, riesgo o vulnerabilidad social. También es una prestación de carácter esencial y dirigida a toda la población.
- El Servicio de apoyo a cuidadores es de copago al contrario que las dos anteriores, además es complementaria, suele ir ligada a la solicitud de la dependencia. Ofrece el servicio de apoyo y sustitución a personas cuidadoras de manera habitual.
- El servicio de Ayuda a Domicilio también es de carácter complementaria, de copago y dirigida a toda la población. Son atenciones encaminadas a facilitar un entorno de convivencia adecuado, destinadas a ayudar en las actividades básicas de la vida diaria.

Cuando se va a intervenir con una familia hay que tener en cuenta que las familias se diferencian las unas de las otras, tanto en los miembros como en la forma de educar. Los miembros de la familia son independientes, pero que se influyen entre ellos. Tampoco se debe olvidar que cada una le otorga una importancia y/o significado distinto a la discapacidad. La familia modifica su conducta ante la discapacidad con el paso del tiempo, ya que en el momento de diagnóstico es considerada como un

momento de crisis para la familia, donde la familia tiene que interiorizar la idea y adaptarse a ella cambiando su actitud.

Los modelos más recomendables para trabajar con las familias son:

1. Teoría de los sistemas familiares (Leal, 2008). Cada familia es un sistema complejo, con necesidades propias. Los familiares son observados como una globalidad, pero, a su vez, son miembros independientes que incluyen entornos nuevos. La teoría se basa en relaciones recíprocas que comparten valores, objetivos, creencias...
2. Teoría de los sistemas ecológicos (Leal, 2008b). La teoría se basa en los diferentes entornos en los que se desarrolla la familia, formando una serie de capas, indicando la influencia de ellas. La necesidad de las personas en su entorno cotidiano y la interacción con los sistemas se tiene en cuenta, se ubica en el centro al individuo, y a su alrededor los entornos directos, indirectos y el contexto social, económico y cultural.
3. Teoría de sistemas centrados en la familia (Leal, 2008c). La autoridad de la familia se fomenta y enseña a las familias a actuar de manera efectiva en los contextos en los que interactúa, para que desarrolle sus fortalezas y recursos que le ayuden a elegir la mejor opción y a tomar decisiones.



## **CAPITULO 3**

### **4. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.**

#### **4.1 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS**

Las entrevistas se han realizado para alcanzar el segundo objetivo del proyecto. Las preguntas estaban relacionadas con la función que desarrollan, su intervención con las familias de las personas con discapacidad intelectual, la importancia de la educación informal desde su punto de vista, sobre la visión que tienen de la educación informal en las personas con discapacidad intelectual, la calidad de vida y, por último, sobre el grupo de apoyo.

Sobre la **Intervención desde los Servicios Sociales Generales**, como me han explicado en las entrevistas, en la mayoría de los casos comienza con el Servicio de Información, Diagnostico, Valoración y Orientación. A continuación, se trabajan desde dos grandes líneas: una dirigida a la familia y la otra dirigida a la persona con discapacidad intelectual, y siempre en función de lo que la familia demande.

Los trabajadores sociales, han especificado las intervenciones con las personas con discapacidad, por un lado, encontramos como primer paso la información sobre varios aspectos como:

1. Informar sobre el proceso de reconocimiento de discapacidad y solicitarlo en su caso.
2. Informar de la posibilidad de revisión si se considera que ha habido un agravamiento.
3. Informar sobre la posibilidad de acudir a Atención Temprana, si la persona con discapacidad es menor de 6 años e informar del trámite de acceso
4. Información y solicitud de dependencia si hiciera falta que finalizará con la creación de un Programa de Atención Individual (PIA).
5. Información sobre el proceso de incapacitación legal
6. Informar sobre las posibles formaciones, laborales y ocupacionales cuando finalizan la educación obligatoria: Centros especiales de empleo, Centros Ocupacionales o Centro de Día y orientar a la familia a elegir la opción que mejor se adapte a la persona con discapacidad
7. Informar y solicitar el Transporte Social Adaptado de la Mancomunidad para que pueda trasladar a la persona al Centro elegido

Por otro lado, está la orientación:

1. Orientar sobre la mejor opción educativa teniendo en cuenta la situación concreta de la persona con discapacidad y de su familia: colegio normalizado o especializado
2. Orientación por parte de la educadora sobre pautas educativas adaptadas a la discapacidad de la persona.
3. Orientar sobre los recursos existentes

Además de ayudar a detectar una posible discapacidad, llevar un seguimiento de cada caso y la coordinación con todas las áreas de protección social que atienden a la persona: SALUD, colegios, Centros, Atención Temprana, Servicios Sociales especializados, profesionales del tercer sector.

Como intervención dirigida a la familia también se encuentra como principal función la Información, en este caso de posibilidad de formación si lo necesitaran, de cómo solicitar la tarjeta de estacionamiento y de los beneficios fiscales que suponen el tener una discapacidad reconocida y de asociaciones para crear una o para formar parte de una existente.

En la Mancomunidad Ribera del Bajo Huerva se dispone de Servicio de Ayuda a Domicilio complementario y esencial que dará apoyo en el domicilio para la atención personal de la persona con discapacidad intelectual o para labores de la casa. También hay atención psicológica a todos los miembros de la familia que lo necesiten y el trabajador social estará para siempre para aportar apoyo emocional individualizado.

Todos los profesionales coincidían en que se trabaja igual con una familia con estas características que con otras, ya que una intervención tiene que cumplir con su función. La diferencia puede estar a la hora de dirigirse a las personas con discapacidad, adaptando los mensajes y el estilo comunicativo o utilizando medios de comunicación alternativos. Las intervención se adapta a las necesidades de cada familia y en particular a la persona con discapacidad, basándose siempre en el modelo de atención centrado en la persona.

Desde el Programa de Intervención Familiar, si fuese necesario, es un factor a tener en cuenta a la hora de marcarnos los objetivos a trabajar con la familia y los instrumentos o metodología a utilizar. En el caso de la discapacidad intelectual, puede influir en la temporalización principalmente, se pueden necesitar de estrategias que favorezcan el apoyo y el acompañamiento de los padres, favoreciendo la integración del hijo en el grupo y dinámica de la familia.

A la hora de intervenir tiene mucha importancia la visión que tienen las familias sobre la discapacidad y las necesidades, implicara si la intervención es más asistencialista o de empoderamiento, pero dirigida a la facilitación y desarrollo de habilidades y competencias. Hay familias que son conscientes de sus limitaciones y necesidad de apoyo, aceptando muy bien la intervención y favoreciendo e implicándose en el proceso de cambio. Por el contrario, a otras la discapacidad les ha creado una inseguridad tan alta, que la manera de relacionarse los lleva a estar más a la defensiva, resultando ser una resistencia importante a la hora de trabajar.

Los recursos más utilizados por estas familias son propios de la Mancomunidad son Servicio de Ayuda a Domicilio, Transporte Social Adaptado, Apoyo Psicológico, Atención Social y Educativa. El resto de los recursos es a través de derivaciones porque no existen Entidades específicas que atiendan a personas con discapacidad intelectual, normalmente se deriva a Zaragoza. La única asociación que existe en esta zona es "PERA" asociación de enfermedades raras.

Los profesionales, me explicaron, que derivan a recursos que están orientados a la atención, tanto de la familia como de la persona con discapacidad intelectual. Entre todos, recomiendan centros ocupacionales, centros de día, residencias, centros especiales de empleo (según necesidad y características de la persona) con un enfoque comunitario e integrados en el medio, para desarrollar habilidades y autonomía funcional y asociaciones (ASPACE<sup>1</sup>, ATADES<sup>2</sup>, CERMI<sup>3</sup>, Down Zaragoza, FEAFES<sup>4</sup>, Plena Inclusión, Fundación Agustín Serrate, DFA<sup>5</sup>, ASAPME<sup>6</sup>...)

1. Asociación de Parálisis Cerebral. 2. Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual, 3. Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad, 4. Federación de Salud Mental, 5. Disminuidos Físicos Aragón, 6. Asociación Aragonesa Pro-Salud Mental

Respecto a la **educación informal**, todos los profesionales conocían el termino y coincidían en que se realiza fuera del contexto educativo de manera natural en el día a día, donde adquieres capacidades, conocimientos y actitudes. También, confirman que es imprescindible porque hay cosas que no se aprenden en el colegio, necesarias para la autonomía de la persona, normas de conducta... y que debe estar adaptado a las necesidades y características de la persona. Es necesaria porque es el espacio en el que se mezcla aprendizaje y entrenamiento de habilidades sociales u otras capacidades, en un entorno sin coacciones o limitaciones externas, y que permite la libre expresión de la personalidad. El problema con la educación informal es que no se le da la misma importancia que a las demás y la sociedad no es consciente de la importancia que tiene.

La educación durante la infancia es crítica, ya que sienta la base de lo que van a ser en su vida adulta. En ese periodo de vida

es fundamental para el buen desarrollo del menor, dado que se construyen los vínculos de sus figuras de referencia y la base de su personalidad. La falta de ella en sus primeros años de vida puede ser un indicador de riesgo para su desarrollo.

El **Programa de Intervención Familiar (PIF)** todos opinan que podría ser adecuado en familias cuando hay dinámicas familiares que perjudican al aprendizaje o los padres o tutores carecen de habilidades suficientes para hacer frente a la situación. El papel de la educadora social en estos casos, puede ser un apoyo muy positivo para las familias ya que a través del PIF se puede entrar en los domicilios y ver la realidad del día a día y las dificultades. La educadora, en coordinación con la trabajadora social y psicóloga, dan pautas de hábitos y comportamientos positivos y así mejorar las dinámicas familiares. Lo que es imprescindible es adaptar los objetivos y tareas del PIF a la familia y plantear objetivos reales teniendo en cuenta la discapacidad del menor con discapacidad.

En dicha intervención fomentarían, especialmente, el ámbito emocional, pero para que sea una intervención efectiva se deben trabajar todos, ya que están interconectados. El campo emocional facilita el proceso de trabajo y entendimiento del menor porque es el primero que va a captar, además, fortalece los vínculos entre las familias y se refuerza el desarrollo de la asertividad porque ayuda a potenciar formas de relación más saludables. Del mismo modo, la parentalidad positiva se posiciona desde el refuerzo positivo y no desde el castigo. A pesar de sus beneficios, dicen que es el campo más olvidado.

Sobre la **calidad de vida**, piensan que para que sea optima en las personas con discapacidad intelectual se deben cumplir la cobertura de las necesidades, acceso en igualdad de condiciones, los derechos reconocidos en la Constitución, acceso recursos públicos normalizados.

Respecto a la familia, el momento de diagnóstico de un hijo con discapacidad intelectual en un primer momento puede ser un factor de estrés, asumir el hecho y aceptarlo tiene que llevar su tiempo y proceso y puede ser un momento negativo para muchas familias, momento en que es bastante probable que necesiten apoyo emocional; pero que no altere la calidad de vida de la familia.

Para ello, recomiendan acudir a los recursos a los que se tiene acceso, los cuales potencien la autonomía y el desarrollo, para el menor es fundamental a la hora de desarrollar habilidades de todo tipo y se relacione a nivel social fuera de su entorno familiar; y para la familia, se sienten escuchados y en el caso de centros de día...los descarga durante un tiempo del cuidado del menor.

El **grupo de apoyo** ha sido apoyado por los profesionales a los que he entrevistado, opinan que todo recurso es beneficioso para este colectivo y más viendo la inexistencia que hay en el municipio. Es buena opción para apoyar a las personas cuidadoras de personas con discapacidad, normalmente las intervenciones las centramos en la persona con discapacidad, olvidándonos de sus cuidadores.

Sobre la composición del grupo, se centraría en cuidadores en general, aprovechando la heterogeneidad del grupo, cada modelo de familia o las diferentes experiencias son enriquecedoras al grupo. El número de personas será un mínimo de cinco personas, si es menos de cinco puede que no sea muy enriquecedor, y como máximo diez, si hay más podría ser difícil que cada uno tenga su espacio dentro del grupo. Respecto a los días y duración ha habido una gran variedad de respuestas, oscilaban entre una hora y media y tres horas, y dos días a la semana.

El grupo de apoyo posibilitará intercambiar experiencias e información, proporcionar apoyo emocional, funciones de socialización y promueve el autocontrol, confianza y autoestima. En cada sesión habrá un Trabajador Social que guíe las reuniones y controle los conflictos o diferencias, si surgen

TABLA RESUMEN DE LAS RESPUESTAS DE LOS PROFESIONALES			
Intervención desde los SS. SS Generales.	-Se trabaja con la persona con discapacidad intelectual y con la familia.	Los servicios que ofrecen mayormente son:	-Servicio de información, Diagnostico, Valoración y Orientación.
	-Se adapta intervención a las necesidades de cada familia, sin diferencias destacables a otras familias.		-Detección de una posible discapacidad
	-Basándose en el atención centrado en la persona		-Seguimiento de los casos.
	-Importancia de la visión que tienen las familias sobre la discapacidad y las necesidades.		-Coordinación con las áreas de protección
			-Atención Psicológica
			-Transporte Social Adaptado.
			-Servicio de Ayuda a Domicilio
Educación Informal	-Se realiza fuera del contexto educativo de manera natural, adquieres capacidades, conocimientos y actitudes, sin coacciones.  -No le dan la misma importancia que la formal	-La educación informal durante la infancia es crítica.	-Imprescindible, ya que hay cosas que no se aprenden en el colegio, necesarias para la autonomía de la persona, normas de conducta...  -Adaptado a las necesidades y características de la persona
PIF	-Adecuado en familias con dinámicas familiares que perjudican el aprendizaje o los padres o tutores carecen de habilidades para hacer frente a la situación.	-Fomentar, especialmente, el ámbito emocional.	-Papel de la educadora social es fundamental, en coordinación con la psicóloga y trabajadora social.

<b>Calidad de vida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Para que esta sea optima en las personas con discapacidad intelectual se deben cumplir:</li> <li>-La cobertura de las necesidades.</li> <li>-Acceso en igualdad de condiciones.</li> <li>-Los derechos reconocidos en la Constitución</li> <li>-Acceso recursos públicos normalizados.</li> </ul>	Para fomentar la calidad de vida recomiendan los recursos para aumentar la autonomía, habilidades sociales etc.	El momento en el que comunican el diagnóstico a la familia puede ser un factor de estrés, pero que no altera la calidad de vida de la familia
<b>Grupo de apoyo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Recurso beneficioso para este colectivo y más viendo la inexistencia que hay en el municipio.</li> <li>-Es buena opción para apoyar a las personas cuidadoras.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Grupos heterogéneos.</li> <li>-Cinco- Diez personas.</li> <li>-1:30-3 horas.</li> <li>-Dos días a la semana</li> <li>-Un Trabajador Social</li> </ul>	<b>BENEFICIOS:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Posibilita intercambiar experiencias e información.</li> <li>-Proporcionar apoyo emocional.</li> <li>-Funciones de socialización.</li> <li>-Promueve el autocontrol, confianza y autoestima.</li> </ul>

## 4.2 ANÁLISIS DE LOS CUESTIONARIOS.

Una vez conocido el punto de vista de los profesionales, para alcanzar el objetivo primero procede conocer las visión de los protagonistas: las familias. Para ello se ha enviado cuestionarios a familias del municipio con preguntas sobre la familia, la educación informal, la calidad de vida y sobre el grupo de apoyo. Se ha elaborado el cuestionario para conocer e investigar la dinámica de la familia, como trabajan en la educación informal con la persona con discapacidad intelectual que afectan en el desarrollo y su autonomía.

Para empezar, con respecto a la **información personal de las familias** encargadas del cuidado de la persona con discapacidad intelectual el 87% que ha contestado son mujeres y un 13% hombres, de María de Huerva y todos están trabajando. Un 88% dicen que, si saben que desde los Servicios Sociales Generales se le puede ayudar y orientar en estos casos, frente a un 12% que no lo sabían.

La mayoría de las respuestas el infante tiene diagnosticado Síndrome de Down, siguiéndole anoxia al nacer y otras sin diagnóstico. Además, un 37% es catalogada como severa, un 37%. como moderada y un 26% como leve y mayoritariamente tienen hermanos.

Sobre la educación del infante todos afirman que participan en la educación del menor, pero que recae la mayoría de las labores sobre la madre. También coinciden todas en que han buscado ayuda o información en alguna institución, principalmente, para realizar mejor la educación para fomentar su autonomía y desarrollo, seguido de solicitar ayuda externa en ciertas actividades e información escolar y, por último, como comunicarse de mejor manera con su hijo/a y cómo actuar en determinadas situaciones. A pesar de que todos contestaran que sí, hay un 13% que no acude a ningún centro, asociación... el resto sí. Con el mismo porcentaje, confirman que un 87% fomentan la autonomía del menor y el resto niega hacerlo.

Centrándonos en la **educación informal** se ha realizado una serie de preguntas relacionadas con las pautas de conducta y de comportamientos que hay en casa. Asimismo, se les ha preguntados si conocen

dicho termino y un 63% si lo conocían, pero un 37% no, aunque, una vez conocido, todos lo han considerado importantes.

- Sobre si los castigos u obligaciones que se le dan en la escuela continúan en casa, un 87% dice que si, frente a un 13% que no.
- Todos los que han respondido al cuestionario afirman que realiza labores en casa que promueven su autonomía como ducharse solo, elegir la ropa, sacar la basura etc.
- También, todos confirman que realizan actividades que desarrollan su memoria, atención, lenguaje etc.
- No todas las familias (un 25%) le marcan un horario para realizar las obligaciones que tengan, tanto escolares como de la vida diaria, pero el resto del porcentaje si le ponen unos horarios para las tareas. A la hora de responden desde donde se había establecido ese horario un 13% explica que se acordó en casa, un 25% desde el centro escolar y desde casa y un 62% desde el centro escolar solo.
- Todos tienen dificultades o los han tenido para realizar actividades básicas de la vida diaria entre ellas han nombrado: Relaciones con iguales, correr, dependiente un 95%, leer, vestirse, trabajos que tenga que hacer con las manos, asearse, estudio y de comportamiento.
- En la pregunta de “Cuando tiene dificultades a la hora de realizar las actividades de la vida diaria”. Las respuestas han sido que un 50% le ayudan un poco cuando ven que tiene mucha dificultad y otro 50% dice que le dejo a él solo para que aprende para futuras veces, dejando sin marcar: Lo hago yo para ir más rápido
- Cuando el menor se encuentra con dificultad para adaptarse a nuevas situaciones, todos dicen que aconsejan y suavizan la situación para que no le sea desconocida y se encuentre tranquilo.
- Un 87% fomenta las habilidades comunicativas con juegos o tecnologías.
- Todos fomentan la participación del menor en el municipio a través de actividades como el deporte, baila, música...
- “Cuando se enfada con un miembro de la familia, amigo o conocido” un 87% de las familias han contestado que aclaran la situación con él, para que pueda tomar el mismo la decisión de pedir perdón o seguir enfadado y un 13% le exige que el pida perdón. Nadie ha marcado la opción de ignorarlo.

En el siguiente apartado, se ha preguntado sobre **la calidad de vida**, en función de los indicadores del modelo de Schalock y Verdugo.

- Primero se ha iniciado conociendo la movilidad corporal. Nadie la ha caracterizado como costosa, pero si un 25% dicen que tiene dificultad con algún movimiento, otro 25% con alguna parte del cuerpo, y el 50% restante es satisfactoria plenamente.
- Todos realizan ejercicio físico, aunque algunos marcan que ejercicio escaso durante el año (13%), un 25% realizan ejercicio a lo largo del mes, otro 25% a lo largo de la semana y un 37% diariamente.
- La mayoría con un 75% llevan una dieta rica en nutrientes y variada, mientras que el 25% restante no.
- Sobre la felicidad, el 25% la muestra la mayoría de los días y el 75% diariamente.
- Respecto al estrés, nadie lo manifiesta diariamente, pero sí que un 25% tiene la mayoría de los días, el 37% ocasionalmente, otro 25% rara vez y un 13% nunca.
- El 75% sabe detectar las situaciones de peligro y se pone a refugio un 25%

- Con el mismo porcentaje, el 75% es aceptado e incluido en el entorno social y un 25% ocasionalmente.
- La mayoría con un 63% participan en la comunidad/municipio, el 25% ocasionalmente y el 13% no participan.
- El 87% tiene una relación familiar optima, un 13% neutra y nadie ha marcado las opciones de pésima y pasiva.
- El 100% muestra afecto con su entorno.
- Sobre su intimidad, el 63% explica que es el infante quien decide quien tiene acceso a ella y un 37% no lo decide.
- Sobre la situación económica, la mayoría con un 75% están en una situación neutra, mientras que un 12.5% en una situación de fatiga y el 12.5% en una situación óptima.
- En la búsqueda de su propia seguridad están entre un 50% que sí y un 50% no saben.
- El acceso a los lugares del municipio como transportes, comercio, asociaciones... es mejorable para un 50%, óptima para el 25%, 12.5% depende del sitio y para el resto es nulo.
- El 75% de los familiares opinan que se podría mejorar el derecho de las personas con discapacidad intelectual, frente a un 25% que piensa que no. Entre los que han dicho que, si destacan derechos laborales con trabajos reconocidos, el acceso a las libertades y que siempre se puede mejorar.
- Cuando se encuentra ante un problema, el 50% manifiesta ayuda desde el primer momento, mientras que el otro 50% busca cualquier medio para conseguir superarlo y nadie se rinde.
- Sobre la seguridad que tiene sobre sí mismo, el 63% dice que a veces, el 25% han contestado que si se sientes seguros y el 13% no.
- El 63% de los familiares observan como se superan día a día y supera los obstáculos pasados, pero el 37% solamente a veces.
- Confirman que la educación en las escuelas se aplica en casa y aumenta su independencia.
- En la pregunta de “desarrolla su trabajo, tareas o actividades de manera responsable y competente” el 75% dice que a veces, el 12.5% ha contestado que sí y el resto que no.
- El 63% de las familias han dicho que el infante toma decisiones por sí solo, pero el 37% no.
- Sobre las metas personales que se ha propuesto o le han propuesto y ha conseguido, no hay respuestas en los extremos, sino que el 63% ha contestado que pocas y el 37% que la mayoría.
- El control personal que tiene sobre sí mismo, en un 25% es bueno, es malo para el 50% y el 25% es neutro.
- Por último, sobre la expresión de las emociones el 87% dice que si las muestra, frente al 13% que no.

Para finalizar el cuestionario se les ha preguntado a las familias sobre la propuesta de proyecto del grupo de apoyo. El 75% si conocían los grupos de apoyo por que han asistido a uno o porque se han informado sobre ellos, pero el 25% no los conocen. A continuación, se les ha preguntado si asistirían a uno, un 75% dice que si acudiría a uno, pero el restante 25% no, entre las familias que se niegan las respuestas son que no son necesarios o porque ya ha estado en uno. Pero las respuestas de las familias que si asistieran se justifican diciendo que es una buena iniciativa y un esfuerzo positivo, toda ayuda es buena, para compartir las experiencias, aprender y ayudar, para comparar problemas y conocer las inquietudes que pueden ser comunes con los demás

TABLA RESUMEN DE LAS RESPUESTAS DE LOS CUESTIONARIOS							
Las familias	87% han contestado mujeres	88% conocen las ayudas de los Servicios Sociales Generales	Discapacidades: -Síndrome de Down. -Anoxia al nacer. -Sin diagnóstico.		Mayor peso del cuidado en la madre	-Han buscado ayuda externa.	-87% fomenta la autonomía del menor
Educación Informal	63% conocían el término.	100% fomenta la autonomía, la memoria, la participación en el municipio y el 87% las habilidades comunicativas con juegos.	100% tiene dificultades en alguna actividad básica de la vida diaria	Cuando se enfrentan a esas dificultades: el 50% le ayudan, el resto le dejan solo para que aprenda.	El 75% tiene un horario	Frente a situaciones nuevas todos aconsejan y suavizan la situación.	Cuando se enfada el 87% le dejan tomar una decisión solo.
Calidad de vida	Desarrollo personal (preguntas: 20, 14, 16)		La gran parte de las respuestas dicen que hace los deberes de la escuela de manera responsable y competente. La mayoría se sienten a veces seguros sobre si mismos, un 25% siempre y un 13% no. El acceso a los servicios puede ser mejorable, pero un 25% dice optima, 12.5 que depende del lugar.				
	Bienestar físico (preguntas: 1, 2, 3)		La mayoría tienen buena movilidad, llevan una dieta buena y todos realizan ejercicio físico				
	Bienestar emocional: (preguntas: 4, 5)		La mayoría muestran felicidad diariamente y el 25% la mayoría de los días. Aunque las muestras del estrés se manifiestan la mayoría de los días (25%), ocasionalmente (37%) y rara vez (25%) y la materia sabe diferenciar las situaciones de peligro y ponerse a salvo.				
	Relaciones interpersonales (preguntas 9, 10, 11)		La mayoría tiene buena relación con su familia y un 13% ha marcado que neutra y que expresan sus emociones. Además, todos las personas con Discapacidad Intelectual muestran afecto con su entorno, el 63% decide su propia intimidad.				
	Inclusión social (preguntas 7, 8)		La mayoría (75%) es aceptado en el entorno social, el 63% participa en la comunidad				
	Bienestar material (preguntas 12,13)		La mayoría tiene una situación económica neutra, frente a un 12.5% que está en fatiga y el resto en optima. Sobre la búsqueda de su propia seguridad la opiniones están en un 50% que sí y otro que no.				
	Derechos (pregunta 15)		La gran parte de las respuestas opinan que se puede mejorar los derechos de este colectivo, nombran los derechos laborales y la libertad				
	Autodeterminación (pregunta 17, 18, 19, 21)		La mayoría dicen que se sienten seguros sobre sí mismo a veces, que observan como se superan día a día y toman sus propias decisiones. Todos afirman que la educación que reciben en la escuela y continua en casa aumenta su independencia. Respecto a las metas conseguidas explican que han conseguido unas pocas o que la mayoría. El control personal esta dividido en: bueno, (25%) es malo (50%) y neutro.				
Grupo de apoyo	75% conocían los grupos	75% acudiría a uno, opinan que es una buena iniciativa, esfuerzo positivo, compartir experiencias, aprender y ayudar, comparar problemas y conocer inquietudes comunes.				25% no acudiría porque dicen que no son necesarios o por que ya han ido a uno	



## 5. CONCLUSIONES.

Refiriéndonos al apartado de introducción donde se exponían los objetivos se va a constatar si se han cumplido o no. El objetivo número uno se ha investigado la educación informal y la discapacidad. Primero teóricamente y he observado que la discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de los años con gran repercusión en la sociedad de manera positiva. Se ha observado como han pasado de ser segregados y ocultados por sus familias, basándose en un modelo discriminatorio que es el modelo médico; a estar cada vez más incluidos en la sociedad, teniendo en cuenta los factores biológicos como los sociales que no colaboran en la inclusión de este colectivo. Por ello, se ha definido como multidimensional, teniendo en cuenta: las capacidades intelectuales, las conductas adaptativas, el contexto y la salud y la participación, interacción y roles sociales.

Por otro lado, la educación es uno de los pilares fundamentales para tener un desarrollo y aprendizaje óptimo, teniendo en cuenta los tres tipos de educación que se han expuesto, los cuales se pueden apoyar los unos en los otros, aprovechando todas de manera coordinada. Tiene mucha importancia para todas las personas, pero en especial con las personas que tienen diagnosticado discapacidad intelectual. Primero, abordando la educación formal, en las escuelas se deberían dotar de más recursos que permiten un aprendizaje igualitario entre todos los alumnos para conseguir una educación inclusiva, sin discriminación, con igualdad de oportunidades y que evite la estigmatización de los colectivos. Además, requiere de un proceso de sensibilización y concienciación sobre la situación que tienen y los posibles prejuicios que se tienen hacia ellas. Segundo, la educación no formal, se aplicaría las mismas condiciones porque tienen las características muy parecidas, haya grupos en igualdad de condiciones, sin diferencias entre ningún miembro del grupo.

La educación informal que se recibe desde casa. Es el primer contacto en la vida de las personas, siendo los principales educadores, que no transmiten un aprendizaje académico o curricular, sino valores para la vida diaria, comportamientos y actitudes que cada familia considere correcta. Este aprendizaje se verá representado en el resto de los ámbitos en los que se interactúe. Es el legado que se dejan desde los familiares hacia los hijos, que se observara cuando se tengan que afrontar a los problemas de la vida ellos solos. Cuando hay un infante con discapacidad intelectual, posiblemente, el esfuerzo de educar sea más costoso, ya que se encuentran con dificultades motrices, psíquicas o sensoriales que conlleven más tiempo de aprendizaje. También, hay que diferenciar la educación y el cuidado, ambas se tienen que mostrar en la vida de una persona, pero de manera equitativa y cuando sea necesario.

Segundo de manera práctica con los cuestionarios enviados a las familias. Los resultados sobre la educación informal y la calidad de vida han sido positiva, la gran mayoría fomentan esta educación. Trabajan la inclusión a través de la participación del infante en actividades del municipio y accediendo a distintos servicios de los que dispone el pueblo. Fomentan las habilidades comunicativas con actividades o juegos, las habilidades físicas realizando deporte (en mayor o menor medida cada familia) y la salud alimentaria con dietas adecuadas, aunque sobre la movilidad sí que hay familias que han expresado que tienen dificultades con algún movimiento o alguna parte del cuerpo. También, en la mayoría, les dejan tomar decisiones, sobre su intimidad y sus sentimientos a la hora de enfadarse, pedir perdón... y liberarse cuando se encuentran con problemas o situaciones que requieren de mayor esfuerzo. Han expresado que los niveles de felicidad son altos y los de estrés bajos, el ambiente familiar es bueno, con muestras de afecto positivas para el infante.

El objetivo dos estaba centrados en la figura del Trabajador Social que aparece en colegios especiales, asociaciones, fundaciones, servicios sociales... A través de las entrevistas realizadas a los trabajadores sociales del centro de servicios sociales generales, han explicado que realizan muchas funciones en la intervención, siempre se empieza por el SIVO (Servicio de Información, Diagnostico, Valoración y Orientación), es el servicio que más se emplea desde esta institución, es donde se toma el primer contacto con la familia, se captan las demandas del usuario y de la familia, tanto las explícitas como las implícitas. En función de ellas, se estudiará si se pueden satisfacer desde el propio centro o si es necesaria una derivación a otro recurso, para ello se le orientará sobre él y se facilitará el proceso con acompañamientos o lo que sea necesario, ya que la labor de un trabajador social no se basa únicamente en el despacho y en prestar ayudas.

En función de la demanda de la familia desde el centro, los principales servicios que ofrecen son las solicitudes de la discapacidad o dependencia, el servicio de ayuda a domicilio, el programa de intervención familiar (si es necesario) y el servicio de transporte adaptado. En estos casos se llevará un seguimiento con la familia, abriéndole una historia social con la información necesaria, con el fin de saber si se han satisfecho las demandas o si aparecen nuevas pueden abordarlas. Junto a la coordinación con los recursos que asistan. Por lo tanto, no trabaja solo el trabajador social de referencia, sino que está en coordinación con otros profesionales de otras instituciones y con el equipo multidisciplinar del centro.

La educación informal, es importante abordarlas en todas las familias para conseguir un desarrollo favorable en el niño, con especial atención en la discapacidad intelectual, para lograr la calidad de vida deseada y óptima para un crecimiento saludable en todos los aspectos de la vida. Aunque, con el que más trabajarían sería con el emocional, ya que una mala salud sentimental puede derivar a problemas físicos, además, a partir de una buena situación emocional y usándola bien el infante puede aprender con mayor facilidad.

Tanto los trabajadores sociales como las familias han contestado positivamente ante la pregunta del grupo de apoyo para los cuidadores. Opinan que toda ayuda es poca, y puede traer aspectos positivos. En estos grupos, podrían expresar sus experiencias y problemas con los que se encuentren, los cuales pueden pensar que solamente pasan en esa familia y se sientan frustrado por ellos y la realidad es que es un problema muy común. Cada familia puede aconsejar a solucionar esos obstáculos aportando su propia opinión o sus anécdotas en esos casos. Además, es una manera de socializar entre las familias. E incluso, se podría reivindicar mayores derechos en el municipio o actividades adaptadas a todas las necesidades y a muy largo plazo acabar en una asociación sobre la Discapacidad Intelectual en el pueblo.

Como sociedad hay que brindarles apoyo a las personas con discapacidad, independientemente de cuál sea, crear facilidades para su plena integración a través de acciones que encaminen una sociedad justa para todos los ciudadanos y solidaria.

<b>Objetivo General 1:</b> Destacar la importancia de la educación informal que ejerce de la familia en los menores con discapacidad intelectual para conseguir la máxima autonomía posible.				
<b>Objetivo 1.A:</b>	EVOLUCIÓN DISCAPACIDAD: En un principio estaba el modelo médico eran segregados, ocultados y discriminados. En la actualidad está el modelo social basados en los métodos biológicos y sociales. La discapacidad es multidimensional		EDUCACIÓN FORMAL Y NO FORMAL: Respecto a la discapacidad, deberían dotarse de más recursos para lograr una educación inclusiva. Además, de un proceso de sensibilización y concienciación en la sociedad.	
	EDUCACIÓN INFORMAL: Se recibe en casa, los educadores son los familiares. El aprendizaje se basa en valores, comportamientos y actitudes En las personas con discapacidad intelectual se requiere de más esfuerzo.			
<b>Objetivo 1.B:</b>	Resultados positivos: -Fomentan la educación informal y la calidad de vida con: -La inclusión.                      -Habilidades comunicativas                      -Habilidades físicas -La salud alimentaria    -Estado emocional positivo                      -Libertad de expresión y decisión -La movilidad es el aspecto con mayor problemática.                      -Ambiente familiar y social optimo -Las familias apoyan el grupo de autoayuda en la mayoría de los casos.			
<b>Objetivo General 2:</b> Investigar sobre el papel que realizan los servicios sociales generales en la intervención con familias con menores con discapacidad intelectual en María de Huerva.				
<b>Objetivo 2.A</b>	-Los Servicios Sociales de Aragón se dividen en públicos, privados y responsabilidad pública. También, en Generales y Específicos. -Las prestaciones aparecen en el Catálogo. -Los Servicios Sociales se organizan en función del Mapa de Servicios Sociales.	-Los generales trabajan desde los Centros de Servicios Sociales, en cada centro por lo menos un Servicio Social Base. -Todo ello dentro del área básica	PRESTACIONES: -El servicio de información, valoración, diagnóstico y orientación. -El Servicio de Intervención familiar. -El Servicio de apoyo a cuidadores -El servicio de Ayuda a Domicilio	-Las familias se diferencian las unas de las otras, cada una le otorga una importancia y/o significado distinto a la discapacidad. MODELOS DE INTERVENCIÓN: -Teoría de los sistemas familiares. -Teoría de los sistemas ecológicos. -Teoría de los sistemas centrados en la familia.
<b>Objetivo 2. B</b>	-Inicio de la Intervención con el Servicio de Información, Diagnostico, Valoración y Orientación. A raíz de esto, se deriva a otro recurso, orienta sobre prestaciones y proceso de acompañamiento. -En coordinación con otros profesionales		GRUPO DE APOYO: -Han contestado positivamente. Serviría para expresar sus experiencias y problemas, aconsejarse entre ellos y es una manera de socializar. E incluso reivindicar derechos o servicios.	
	EDUCACIÓN INFORMAL: -Favorable para todas las familias, pero con especial atención en las familias con discapacidad intelectual. -Se consigue lograr buena calidad de vida y un crecimiento saludable. - Dan mayor importancia el aspecto emocional			

## 6. PROPUESTA

A continuación, se explicará la propuesta de proyecto que propongo con esta investigación. Se trata de un grupo de apoyo para familiares que tengan entre sus miembros una persona con discapacidad intelectual. Este grupo se llamaría “*Creciendo Juntos*” porque, en este caso no se tendría en cuenta la edad, ya que los primerizos podrán enriquecerse de la información de la que disponen las familias más veteranas, por ello el motivo de su nombre, es un grupo en el que las familias van a crecer en dos sentidos: el primero, física y fisiológicamente juntas, con el paso del tiempo y de los años; y el segundo, crecerán como familia, fomentando y mejorando las actividades positivas para las personas con discapacidad intelectual, cambiando los errores que cometan y superando todos los obstáculos.

Los familiares podrán aconsejarse o desahogarse con familias que tengan situaciones parecidas a las suyas, sería un grupo recíproco de autoayuda, donde la información sea multidireccional, vaya de un miembro a otro, enriqueciéndose entre ellos y aprovechando todo lo que ocurra allí. El objetivo es lograr la mayor autonomía de los menores a través de la educación informal a través de la ayuda otras familias con las mismas o parecidas situaciones en el hogar.

El motivo de la creación del grupo de apoyo se debe a las distintas formas de educar de las familias y la inexistencia de recursos para personas con discapacidad intelectual en María de Huerva o en la Mancomunidad Ribera del Bajo Huerva, puede que no haya por la cercanía con Zaragoza, pero a pesar de dicha proximidad geográfica es posible que haya familias que no tengan la posibilidad de bajar cuando siempre que es necesario. Por lo tanto, se propone crear un pequeño medio en el que los familiares puedan satisfacer sus demandas de cuidado. Las reuniones se podrían llevar a cabo en una aula de la casa de cultura o del Centro Cívico (donde están los Servicios Sociales Generales) dos o tres días por semana durante una hora y media.

El grupo de apoyo he pensado que es lo más idóneo porque constituye un entorno adecuado y más informal para aprender y enseñar y tienen la capacidad para lograr cambios significativos en sus miembros. La dinámica de grupos permite manejar las interacciones entre las personas como medio terapéutico, aumentar el bienestar personal, grupal y comunitario.

Para la realización de este grupo, en primer lugar, se contactaría con los usuarios de la institución que residan en el municipio de María de Huerva para informar de la creación de este grupo, su finalidad y los beneficios que puede conllevar. También, se les pediría que lo dijeran si sabían de algún interesado. Además, se difundiría a través de carteles informativos y por la web del Ayuntamiento. Durante la reunión haría falta un Trabajador Social que guiara las sesiones y sirviera como profesional de referencia en estos casos y que intentase conseguir los objetivos del grupo de apoyo:

1. Proporcionar ayuda mutua entre los miembros del grupo.
2. Crecer como familia en la educación informal.

## **7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.**

Aguilar, M.J. (2013). *Trabajo Social: concepto y metodología*. Ediciones Parainfo y Consejo General de Trabajo Social.

Alemán, C. y García, M. (2008). La intervención Social dirigida a la infancia con Discapacidad. *Foro, Nueva Época*, 8, pp. 69-115.

Asenjo, E., Asensio, M. y Rodríguez-Moeno, M. (2012). Aprendizaje Informal. *SIAM. Series Iberoamericanas de Museología*, 2, 39-53.

Asociación Tutelar Aragonesa de Discapacidad Intelectual. (2003). Primer panel de indicadores de calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Aragón. Abay Analistas Económicos y Sociales.

Ávila, G.J (2017). Los instrumentos y técnicas como cuestiones indisolubles en el corpus teórico-metodológico del accionar del Trabajador Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, (86), 1-10.

Babbie, E. (1998). *Fundamentos de la investigación social*. Universidad Chapman.

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio: Revista electrónica de audiología*, 2(3), 74-77

Cagna, A. (1996). La educación Informal. *Población y desarrollo*, 11, 60-62.

Corbetta, P. (2003). *Metodologías y técnicas de investigación social*. Universidad de Bolonia.

Corbin, J.A (s.f). *Los 18 tipos de educación: clasificación y características*. Psicología y mente. <https://psicologiymente.com/desarrollo/tipos-de-educacion>

Constitución Española. (1978). Boletín Oficial del Estado, 29 de diciembre de 1978, núm. 311.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Resolución 217 A (III) de la Organización de las Naciones Unidas, París, Francia, 10 de diciembre de 1948.

Decreto 143/2011, de 14 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón. Boletín Oficial de Aragón. En BOA núm. 127, de 30 de junio de 2011.

Decreto 184/2016, de 20 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la organización y funcionamiento de los Centros de Servicios Sociales en Aragón. Boletín Oficial de Aragón. En BOA núm. 248, de 28 de diciembre de 2016.

Decreto 55/2017, de 11 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Mapa de Servicios Sociales de Aragón. Boletín Oficial de Aragón. En BOA núm. 76, del 21 de abril de 2017.

Díaz, J.A., Ruiz, M.A. y Ruiz, V. (2007). *Infancia y discapacidad*. Sociedad de Pediatría Social.

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2006). Convenio sobre los Derechos de Niño. *Unicef Comité Español*.

García, J. (2015). La teoría de la Educación y los mecanismos neuronales de la empatía. Deliberación sobre el escenario informal de educación. *Temps d'Educació*, 49, 23-47.

Gómez, V. (2016). La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39 (1), 39-52.

González, B. (2010). Nuevas perspectivas en la explotación y aprovechamiento de los datos secundarios. En García, M., Ibáñez J. y Alvira, F (Ed.), *El Análisis de la Realidad Social: métodos y técnicas de investigación* (3ª ed., pp. 299-341). Alianza.

González, E. (2009). Evaluación de la escuela especial: del modelo de déficit al modelo de la Escuela Inclusiva. *El largo camino hacia una educación inclusiva la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009*, 1, 429-440.

González-Pérez, J. (2003). *Discapacidad intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. Editorial CCS.

Guevara, Y. y González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1050.

Leal, J., Iglesias, J., Duran, M.A., Diaz, J., Del Campo, S., De Pablo, A., Castillo, J., Carrasco, I., Dolores, M. y Alvira, F.R (1992). *Tratado de Sociología I*. Taurus.

Leal, L. (2008). *Cuaderno de Buenas Prácticas: Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. FEAPS.

Ley 5/2009 de 30 de junio, de Servicios Sociales de Aragón. Boletín Oficial de Aragón. En BOA núm. 132, de 10 de julio de 2009.

Llebrés, A. (2021). Educación Formal y educación No Formal: acortando distancias. *Quaderns d'animació i educació social*, 33, 1-34.

Macionis, J.J. y Plummer, K. (2012). *Sociología*. Pearson.

Menciola, D y Pérez, A.R. (2007). La idea de la Educación de Durkheim con motivo del ciento cincuenta aniversario de su nacimiento. *Revista del Centro de Investigación*, 8 (29), 109- 120

Martin, J., Hidalgo, A., Labrada, A., Torres, B., Roch, I., Arroyo, J., Tajima, K., García, M.A., Racaño, P. y Coves, R. (2019). Desarrollo cognitivo en la segunda infancia. En Tajima, K. y López, A. (Ed.), *Manual de desarrollo psicológico* (3ª ed., pp. 62-77).

Mateos, G. (2008). Educación Especial. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (1), 5-12

Organización de las Naciones Unidas. (25 de septiembre del 2015). *Objetivos de desarrollo sostenible*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. *La educación transforma vidas*. <https://es.unesco.org/themes/education>

Puga, M<sup>a</sup>. D. y Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Fundación Pfizer.

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23a ed.).

Robert, D.S.W., Earl, M.D., Chrissoula, M.D. y Michael, M.D. (2010). Capítulo 4: Discapacidad Intelectual en Robert, D.S.W., Earl, M.D., Chrissoula, M.D. y Michael, M.D. (Ed.), *DM-ID Manual de diagnóstico-Discapacidad Intelectual* (pp. 73-78). Obra social.

Rodríguez, J.L. (2018). Educación Informal, vida cotidiana y aprendizaje táctico. *Teoría De La Educación. Revista Interuniversitaria*, 30(1), 259-272. <https://doi.org/10.14201/teoredu301259272>

Rodríguez, A. (2007). Principales modelos de socialización familiar. *Foro de educación*, 9, 91-97.

Ruiz, C. (1999). La familia y su implicación en el desarrollo infantil. *Revista Complutense de Madrid*, 10 (1), 289-304.

Schalock, R. L., Gardiner, J. F., & Bradley, V. J. (2006). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas*. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Vazquéz, A. (2020). *Educación no formal y empleabilidad de la juventud. Algunas evidencias desde el análisis de dos programas* [Tesis de doctorado, Universidad de Santiago de Compostela]. Minerva Repositorio Institucional da USC.

Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-19.

Verdugo, M. Á. (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11a ed.). Alianza editorial.

Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2013). *Discapacidad e Inclusión*. Salamanca: Amarú.

Vilar, J. (2014). La educación informal. *Educació Social. Revista d'intervenció socioeducativa*, 58, 207-209.